

第3節 難病対策

1 特定疾患患者訪問相談事業

特定疾患患者及びその家族の適切な在宅療養生活の確保を図ることを目的として下記の事業を実施した。

(1) 相談（表1）

特定疾患医療費公費負担申請時に保健師等による面接を行い、状況を把握し、病気や療養生活についての相談に応じている。またその他の来所、電話相談は随時対応した。

(2) 訪問（表2）

主に神経難病患者で医療依存度の高いケースを対象として、訪問指導を実施した。

(3) 特定疾患相談会（表3）

脊髄小脳変性症と多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患、後縦靭帯骨化症などの患者家族を対象として、病気の理解と相互交流のために、相談会及び交流会を6回開催した。

表1 特定疾患別相談実施状況

平成23年度

区 分	実 人数	延 人数
ベーチェット病	29	31
多発性硬化症	28	31
重症筋無力症	32	39
全身性エリテマトーデス	109	129
再生不良性貧血	26	32
サルコイドーシス	59	72
筋萎縮性側索硬化症	21	38
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	101	116
特発性血小板減少性紫斑病	53	64
結節性動脈周囲炎	13	17
潰瘍性大腸炎	224	271
大動脈炎症候群	14	15
ビュルガー病	21	22
天疱瘡	10	11
脊髄小脳変性症	47	60
クローン病	72	94
悪性関節リウマチ	8	10
パーキンソン病関連疾患	224	276
原発性アミロイドーシス	3	3
後縦靭帯骨化症	73	95
ハンチントン病	3	3
もやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症）	23	24
ウェゲナー肉芽腫症	4	4
特発性拡張型（うっ血型）心筋症	59	74
多系統萎縮症	36	73
膿胞性乾癬	5	5
原発性胆汁性肝硬変	56	61
重症急性膵炎	2	2
特発性大腿骨頭壊死症	33	48
混合性結合組織病	19	25
特発性間質性肺炎	17	21
網膜色素変性症	22	25
肺動脈性肺高血圧症	3	3
神経線維腫症	7	8
慢性血塞栓性肺高血圧症	2	2
ライソゾーム病（ファブリー病除く）	4	4
球脊髄性筋萎縮症	5	7
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	7	9
肥大型心筋症	6	8
ミトコンドリア病	2	3
重症多形滲出性紅斑	1	1
黄色靭帯骨化症	4	6
間脳下垂体機能障害	35	50
特定疾患外	2	2
計	1,524	1,894

表2 特定疾患別訪問実施状況

平成23年度

区 分	実人数	延人数
筋萎縮性側索硬化症	2	5
後縦靭帯骨化症	1	1
多系統萎縮症	1	3
計	4	9

表3 特定疾患相談会開催状況

平成23年度

	月 日	会 場	対 象 疾 患	参加人数	テ ー マ ・ 内 容
1	H23. 6. 10	南加賀 保健福祉センター	パーキンソン病 関連疾患	本人 21 家族 9 その他 6	「姿勢の工夫と筋肉のリラクゼーション について」 講師：石川県リハビリテーションセンター 理学療法士 荒木 茂
2	H23. 7. 28	南加賀 保健福祉センター	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	本人 7 家族 6	「ヨーガ教室と交流会」 講師：社団法人ヨーガ研究所 理事 森 忠幸
3	H23. 8. 5	南加賀 保健福祉センター	後縦靭帯骨化症	本人 5 家族 3	「家庭でできるリハビリと日常生活の工夫」 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 濱 昌代
4	H23. 9. 2	南加賀 保健福祉センター	パーキンソン病 関連疾患	本人 10 家族 4	「家庭でできるリハビリと日常生活の工夫」 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 濱 昌代
5	H23. 11. 27	南加賀 保健福祉センター 加賀地域センター	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	本人 3 家族 4	「医療相談会」 助言者：独立行政法人国立病院機構 医王病院副院長 駒井 清暢
6	H23. 12. 4	南加賀 保健福祉センター	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	本人 4 家族 4	「医療相談会」 助言者：独立行政法人国立病院機構 医王病院副院長 駒井 清暢